

## Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática

Quality of life of family caregivers of adults with spinal cord injury: a systematic review

Cejane Oliveira Martins Prudente <sup>1</sup>  
Maysa Ferreira Martins Ribeiro <sup>1</sup>  
Celmo Celso Porto <sup>1</sup>

**Abstract** *The scope of this study was to analyze the quality of life of family caregivers of adults with spinal cord injury. Two researchers conducted a systematic review independently, based on articles published between 2000 to 2014, using the key words quality of life and caregivers or family and spinal cord, in Portuguese, English and Spanish. The search was conducted in the Virtual Health Library (BVS) and the United States National Library of Medicine (PubMed) databases. Caregivers of tetraplegics have a worse quality of life than caregivers of paraplegics. Changes in the quality of life for the caregivers were not significant over time. Different results were observed when comparing caregivers of adults with spinal cord injury and healthy subjects. Factors that negatively influence the quality of life of caregivers were the presence of chronic disease; greater care time, age and number of children; and lower schooling level of caregivers. There is a need for public health policy development and preparation of more comprehensive intervention strategies that include not only the patient but also the caregiver.*

**Key words** *Quality of life, Adults, Spinal cord, Caregivers, Systematic review*

**Resumo** *O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular. Foi realizada uma revisão sistemática por dois pesquisadores, de forma independente, dos artigos publicados no período de 2000 a 2014, utilizando os descritores quality of life and caregivers or family and spinal cord, em português, inglês e espanhol. A busca foi conduzida na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no United States National Library of Medicine (PubMed). Os cuidadores de tetraplégicos apresentam pior qualidade de vida em relação aos paraplégicos. As mudanças na qualidade de vida dos cuidadores não foram significativas ao longo do tempo. Resultados diferentes foram observados ao comparar cuidadores de adultos com lesão medular e indivíduos saudáveis. Os fatores que influenciaram negativamente na qualidade de vida dos cuidadores foram presença de doença crônica; maior tempo de cuidado, idade e número de filhos; e menor nível de escolaridade. É necessário o desenvolvimento de políticas públicas de saúde e elaboração de estratégias de intervenção mais abrangentes que incluam não apenas o paciente, mas também o cuidador.*

**Palavras-chave** *Qualidade de vida, Adultos, Medula espinal, Cuidadores, Revisão sistemática*

<sup>1</sup> Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Goiás. 1ª avenida s/n, Setor Universitário. 74605-020 Goiânia GO Brasil. cejanemp@hotmail.com

## Introdução

A lesão medular afeta a condução dos sinais sensoriais e motores no local da lesão, bem como o sistema nervoso autônomo<sup>1</sup>. Apresenta uma incidência anual mundial em torno de 15 a 40 casos por milhão, gerando altos custos à sociedade, tendo como principais causas os acidentes de trânsito, a violência comunitária, as atividades recreativas e os acidentes relacionados ao trabalho<sup>2</sup>.

É considerada uma doença crônica que leva à deficiência, podendo desencadear significativas alterações físicas, psicológicas, sociais e econômicas no indivíduo, afetando quase todos os aspectos da vida<sup>3</sup>. Segundo o nível da lesão, é classificada em tetraplegia, quando há acometimento do movimento voluntário de tronco, membros superiores e inferiores, ou paraplegia, no caso de comprometimento de tronco e membros inferiores<sup>4</sup>. A diminuição da capacidade funcional da pessoa com lesão medular afeta a família, que necessita reestruturar-se para cuidar do familiar em condição limitante. Embora toda a família seja afetada, geralmente um membro assume o cuidado. Por ser uma alteração complexa, pode influenciar não só a saúde e a qualidade de vida do indivíduo com lesão medular, mas também a do cuidador familiar<sup>5</sup>.

Segundo o grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (Grupo WHO-QOL), a qualidade de vida é definida como a percepção individual de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações<sup>6</sup>. Este conceito relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais e caracteriza a natureza subjetiva da avaliação<sup>7</sup>.

Cuidadores podem vivenciar sentimentos conflituosos, deparando-se com tarefas diferentes, nunca desempenhadas anteriormente e que exigem recursos físicos, psíquicos, sociais, intelectuais e financeiros, dos quais muitas vezes não dispõem. Sentimentos contraditórios, como amor e ódio, alegria e sofrimento, euforia e depressão, aceitação e rejeição, são frequentes nos cuidadores<sup>8</sup>.

O cuidador familiar, ao realizar a árdua tarefa de cuidar de uma pessoa com dependência física, abdica das atividades que geralmente realiza na sua vida diária, como lazer e profissão, afastando-se do contato com outras pessoas<sup>9</sup>. Estas mudanças na dinâmica familiar, para atender às necessidades do parente com lesão medular, po-

dem impactar na qualidade de vida do cuidador.

É necessário reconhecer as repercussões da lesão medular no âmbito familiar, com um olhar na qualidade de vida do cuidador, compreendendo suas necessidades e percepções sobre a vida. A partir daí, será possível contribuir de forma positiva nas relações familiares, modificando sua rotina, com intervenções mais abrangentes que incluam não apenas o paciente, mas também o cuidador. Destaca-se a importância deste conhecimento para o desenvolvimento de políticas públicas de saúde específicas para os cuidadores, pois praticamente não existem ações governamentais voltadas às famílias das pessoas com deficiência.

Desta forma, este estudo teve como objetivo analisar a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular.

## Métodos

Trata-se de uma revisão sistemática da literatura, norteada pela seguinte pergunta: Qual a qualidade de vida dos cuidadores familiares de adultos com lesão medular?

Foram consultados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e o *Medical Subject Headings* (MeSH), sendo combinados da seguinte maneira: *quality of life and caregivers and spinal cord*; *qualidade de vida and cuidadores and medula espinal*; *calidad de vida and cuidadores and médula espinal*; *quality of life and family and spinal cord*; *qualidade de vida and família and medula espinal*; e *calidad de vida and familia and médula espinal*.

A busca foi conduzida na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no *United States National Library of Medicine* (PubMED). Todo o processo de busca e seleção dos artigos foi conduzido por dois pesquisadores independentes. Quando considerados elegíveis consensualmente pelos dois, os artigos eram incluídos no estudo, quando não havia consenso, os pesquisadores discutiam o estudo até chegar a um parecer comum. Os pesquisadores utilizaram formulários padronizados, seguindo critérios de inclusão e exclusão contidos no Teste de Relevância I (aplicado aos títulos e resumos dos artigos) e no Teste de Relevância II (aplicado ao artigo na íntegra) (Quadro 1).

Os critérios de inclusão para seleção dos artigos foram: (a) pesquisas que descreveram a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular; (b) artigos publicados no período de 2000 a 2014; (c) artigos em inglês,

**Quadro 1.** Formulário de aplicação dos Testes de Relevância I e II.

<b>Formulário de aplicação do Teste de Relevância I</b>		
<b>Critérios de inclusão</b>	Sim	Não
O estudo aborda a qualidade de vida de cuidadores de adultos com lesão medular?		
O artigo foi publicado no período de 2000 a 2014?		
O artigo está em inglês, português ou espanhol?		
<b>Critérios de exclusão</b>		
É editorial, carta, comentário, revisão, relato de caso isolado, dissertação ou tese?		
<b>Formulário de aplicação do Teste de Relevância II</b>		
<b>Critérios de inclusão</b>	Sim	Não
O estudo descreve a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular?		
O artigo utilizou instrumentos psicométricos para avaliação da qualidade de vida?		
<b>Critérios de exclusão</b>		
O artigo não tem como foco principal a análise da qualidade de vida dos cuidadores?		

português ou espanhol; e (d) artigos que utilizaram instrumentos psicométricos para avaliação da qualidade de vida. A definição dos últimos 15 anos ocorreu em virtude deste período ser um tempo amplo e atual, contendo os últimos estudos relativos ao tema. Foram excluídos: (a) artigos que não tinham como foco principal a análise da qualidade de vida dos cuidadores familiares de adultos com lesão medular; (b) artigos repetidos; e (c) editoriais, cartas, comentários, revisões, relato de caso isolado, dissertações ou teses.

No início da busca foram identificados 475 títulos, sendo 302 da BVS e 173 do PubMed. Na BVS, 231 eram da Literatura Internacional em Ciências da Saúde (Medline), 41 da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), 15 da Biblioteca Cochrane, sete do Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS), seis da Base de dados da Enfermagem (BDENF), um do Index Psi Periódicos Técnico-Científicos e um da Literatura sobre Cidade/Municípios Saudáveis (CidSaúde).

Os artigos foram submetidos ao Teste de Relevância I, por meio da leitura dos títulos e resumos. A aplicação do Teste de Relevância I resultou na seleção de 13 artigos e exclusão de 462. O Índice de Concordância Kappa entre os pesquisadores foi de 0,92 (IC 95% = 0,81-1,00;  $p < 0,001$ ), representando nível excelente. Posteriormente, os 13 artigos selecionados foram submetidos ao Teste de Relevância II, estando todos os artigos na íntegra. Este teste permitiu a seleção de sete artigos e a exclusão de seis. Dos artigos excluídos,

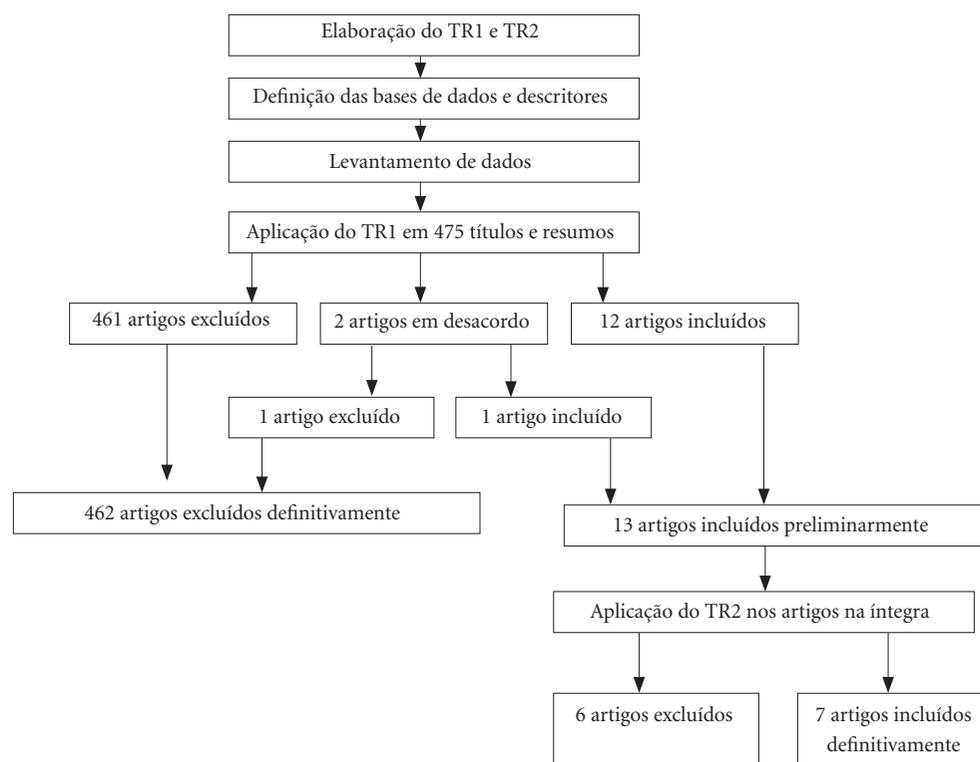
quatro analisaram os efeitos de intervenções na qualidade de vida de cuidadores de adultos com lesão medular, ou seja, não tinham como foco principal a descrição da qualidade de vida, e dois não utilizaram instrumento psicométrico para tal avaliação (Figura 1).

Os artigos selecionados foram avaliados pelos critérios do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE), que baseia-se em uma lista com 22 itens direcionados a estudos observacionais<sup>10</sup>. Cada um dos itens recebeu uma pontuação de zero a um e cada artigo teve uma nota de zero a 22 de cada pesquisador. Para a nota final, foi realizada média das duas. Posteriormente, a pontuação foi transformada em percentual para melhor avaliar a qualidade dos artigos. O ponto de corte para considerar os estudos como adequados ou não adequados foi de 50%<sup>11</sup>.

Uma análise minuciosa permitiu extrair dos artigos e apresentar em um quadro e em uma tabela informações importantes dos estudos. Foi realizada, concomitantemente, análise crítica dos textos.

## Resultados

A amostra desta revisão foi composta por sete estudos que avaliaram a qualidade de vida de cuidadores de adultos com lesão medular, por meio de instrumentos psicométricos. Observa-se na Tabela 1 a pontuação e o percentual de qualidade



**Figura 1.** Fluxograma das etapas seguidas para seleção dos artigos.

TR1: Teste de Relevância I, TR2: Teste de Relevância II.

**Tabela 1.** Pontuação e percentual de qualidade dos artigos selecionados a partir dos critérios do STROBE.

Referências	Pontos	%
Ünalán et al., 2001 <sup>12</sup>	17,00	77,27
Lucke et al., 2004 <sup>13</sup>	19,00	86,36
Blanes et al. 2007 <sup>14</sup>	18,00	81,82
Nogueira et al., 2012 <sup>5</sup>	14,50	65,91
Graça et al., 2013 <sup>9</sup>	17,00	77,27
Ebrahimzadeh et al., 2013 <sup>15</sup>	17,00	77,27
Middleton et al., 2014 <sup>16</sup>	20,00	90,91

dos artigos a partir dos critérios do STROBE, demonstrando todos eles média acima de 65%, ou seja, boa qualidade.

O Quadro 2 apresenta a descrição dos estudos selecionados referente aos autores, título, ano de publicação, local do estudo, periódico, idioma,

objetivos, tipo de estudo, perfil da amostra, instrumentos de coleta de dados e principais resultados da qualidade de vida dos cuidadores.

Três estudos foram desenvolvidos no Brasil (42,86%) e os demais nos Estados Unidos da América (EUA), Turquia, Irã e Austrália (cada país com uma publicação). Seis (85,71%) estudos foram publicados em inglês e um (14,29%) em português, em periódicos variados.

Apenas um estudo (14,29%) foi direcionado a cuidadores de indivíduos com paraplegia<sup>14</sup> e outro (14,29%) analisou separadamente a qualidade de vida de cuidadores de adultos com paraplegia e tetraplegia<sup>5</sup>. Em dois estudos participaram cuidadores de indivíduos com paraplegia e tetraplegia e a análise da qualidade de vida foi realizada conjuntamente<sup>12,15</sup>.

Com relação ao desenho dos estudos, cinco (71,43%) foram do tipo transversal e apenas dois (28,57%) longitudinal observacional, sendo um com entrevistas após um, três e seis meses de re-

**Quadro 2.** Artigos selecionados referentes à descrição da qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular.

<b>Autor(es) Título Ano Local Idioma Periódico</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Tipo de estudo/ Perfil da amostra/ Instrumentos</b>	<b>Resultados referentes à qualidade de vida</b>
- Ünalán et al. <sup>12</sup> - <i>Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire</i> - 2001 - Turquia - Inglês - <i>Spinal Cord</i>	Comparar a QV de cuidadores primários de sobreviventes com lesão medular que vivem na comunidade com o grupo controle e determinar a relação entre alguns parâmetros de gravidade relacionados à lesão medular com a QV dos cuidadores.	-Estudo transversal -Amostra: 50 cuidadores primários de indivíduos com lesão medular que vivem na comunidade e 40 controles (população saudável) pareados por idade e sexo; média de idade de 38,26 anos no grupo de cuidadores primários e 37,30 no grupo controle; 42 (84%) dos cuidadores e 32 (80%) dos controles eram do sexo feminino; 40 (80%) de todos os cuidadores eram cônjuges. -Instrumento: SF-36	Todos os domínios do SF-36, exceto dor corporal, foram significativamente menores no grupo de cuidadores em comparação ao controle. Menores pontuações nos domínios aspecto emocional e aspecto físico e maior em vitalidade. Não foi encontrada relação entre a QV dos cuidadores e as variáveis duração da lesão, níveis de lesão, escore da ASIA, grau de espasticidade, incontinência da bexiga ou intestino e escaras de pressão.
- Lucke et al. <sup>13</sup> - <i>Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months following rehabilitation</i> - 2004 - Estados Unidos da América - Inglês - <i>Quality of Life Research</i>	Descrever e comparar a QV de 10 indivíduos adultos com lesão medular e seus cuidadores familiares, durante os seis primeiros meses de reabilitação.	- Estudo longitudinal - Entrevistas após 1-3-6 meses de reabilitação - Amostra: 10 adultos com lesão medular e seus cuidadores familiares. Cuidadores familiares: média de idade de 45 anos; 9 do sexo feminino e 1 masculino; 4 mães, 4 esposas e 2 irmãs. - Instrumentos: SF-36 e duas escalas analógicas visuais, uma para dor e outra para QV.	Os cuidadores familiares relataram menores escores nos domínios aspecto físico e vitalidade; e maiores em capacidade funcional e aspecto emocional. As pontuações permaneceram estáveis ou aumentaram ligeiramente em todos os domínios do SF-36 nos 6 meses, com exceção do aspecto físico. Houve um declínio na capacidade funcional e no aspecto físico aos 3 meses, mas a capacidade funcional aumentou novamente com 6 meses.

continua

abilitação ambulatorial<sup>13</sup> e outro por um período maior de acompanhamento, com entrevistas seis semanas antes da alta da reabilitação na internação e seis semanas, um ano e dois anos pós-alta<sup>16</sup>. Dois estudos (28,57%) tinham grupo controle<sup>9,12</sup>.

O único instrumento de avaliação de qualidade de vida utilizado foi o *Medical Outcomes*

*Study 36 Item Short Form Health Survey* (SF-36). A Tabela 2 mostra as médias das pontuações obtidas nos domínios do questionário SF-36, referente à qualidade de vida dos cuidadores dos adultos com lesão medular, nos cinco artigos transversais.

Quadro 2. continuação

Autor(es) Título Ano Local Idioma Periódico	Objetivos	Tipo de estudo/ Perfil da amostra/ Instrumentos	Resultados referentes à qualidade de vida
<p>- Blanes et al.<sup>14</sup> - <i>Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia</i> - 2007 - Brasil - Inglês - <i>Spine</i></p>	<p>Avaliar a QVRS de cuidadores primários de pessoas com paraplegia devido a lesão traumática da medula espinhal.</p>	<p>-Estudo transversal -Amostra: 60 cuidadores primários de pessoas com paraplegia por lesão medular traumática, 49 (81,70%) do sexo feminino, com idade de 18 a 60 anos, média de 35,80 anos, 16 (26,60%) esposas, 14 (23,40%) irmãs e 11 (18,40%) mães. A maior parte era casado (51,70%) e tinha baixo nível de escolaridade (53,30%); 23 (38,30%) tinham doença crônica e 32 (53,30%) eram únicos cuidadores. Tempo médio de cuidado diário de 11,30 horas. Tempo médio como cuidador de 5,20 anos. -Instrumentos: SF-36 e CBS.</p>	<p>Menores pontuações nos domínios dor e vitalidade e maior em capacidade funcional. Foi encontrada diferença entre os cuidadores com doenças crônicas nas dimensões capacidade funcional, dor, saúde geral, vitalidade e saúde mental. Não foi encontrada diferença estatística entre os escores do SF-36 e outras características sociodemográficas e clínicas.</p>
<p>- Nogueira et al.<sup>5</sup> - <i>Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury</i> - 2012 - Brasil - Português - Revista Latino-Americana de Enfermagem</p>	<p>Analisar a sobrecarga do cuidado e impacto na QVRS dos cuidadores de indivíduos com lesão medular traumática</p>	<p>-Estudo transversal -Amostra: 59 cuidadores familiares de indivíduos com lesão medular traumática; 53 (89,85) do sexo feminino; média de idade de 44,80 anos; 22 (37,30%) esposas, 14 (23,70%) mães e 9 (15,30%) irmãs; 44 (74,60%) casadas; 38 (64,40%) tinham baixo nível de escolaridade; 23 (39%) deixaram o trabalho para cuidar do familiar; 29 (49,20%) tinham algum tipo de problema de saúde. -Instrumentos: SF-36 e CBS</p>	<p>A QV foi mais comprometida nos cuidadores dos indivíduos tetraplégicos, principalmente nos domínios aspectos físicos e dor. As diferenças entre as médias da qualidade de vida dos grupos com e sem complicações ao trauma (como úlceras por pressão e infecção urinária) não foram estatisticamente significantes. Ao associar a sobrecarga do cuidado com a QVRS, obteve-se que quanto maior a sobrecarga pior a QVRS.</p>
<p>- Graça et al.<sup>9</sup> - <i>Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors</i> - 2013 - Brasil - Inglês - Revista Brasileira de Enfermagem (REDEn)</p>	<p>Avaliar a QV de cuidadores familiares de pacientes com LM.</p>	<p>- Estudo transversal -Amostra: 14 mulheres, sendo 7 cuidadoras familiares (4 esposas e 3 mães) e 7 controles. Grupo cuidadoras: média de idade de 51,29 anos; tempo médio de cuidado de 7,43 anos; tempo gasto no cuidado diário de 18,29 horas. -Instrumentos: SF-36 e CBS.</p>	<p>Não houve diferença significativa no SF-36 entre cuidadoras familiares e controle. Menores pontuações do SF-36 nos domínios dor, vitalidade e aspecto social; e maiores em capacidade funcional e aspecto físico.</p>

continua

Quadro 2. continuação

Autor(es) Título Ano Local Idioma Periódico	Objetivos	Tipo de estudo/ Perfil da amostra/ Instrumentos	Resultados referentes à qualidade de vida
<p>- Ebrahimzadeh et al.<sup>15</sup> - <i>Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury</i> - 2013 - Irã - Inglês - <i>Health and Quality of Life Outcomes</i></p>	<p>Avaliar a QVRS dos cônjuges que são cuidadores primários de veteranos com lesão medular crônica do Irã.</p>	<p>- Estudo transversal - Amostra: 72 mulheres de 72 veteranos com lesão medular antiga (23-31 anos após lesão provocada pela guerra Irã-Iraque); média de idade de 44,70 anos (31-66 anos); 85% eram únicas cuidadoras; 66,70% cuidavam a menos de 22 anos; 89% estavam desempregadas; 98,60% tinham ensino médio completo ou inferior a este grau; tinham de 0 a 6 filhos (média de 1,90 filhos). - Instrumento: SF-36</p>	<p>Todos os escores do SF-36 das cuidadoras foram menores do que da população normal (baseado em 2165 mulheres iranianas de outro estudo). Menor pontuação no domínio capacidade funcional e maior em aspecto social. Houve correlação negativa significativa entre idade das cuidadoras e duração do cuidado e o domínio capacidade funcional; correlação positiva significativa entre nível de escolaridade e os domínios capacidade funcional e vitalidade. O número de crianças teve correlação negativa com o aspecto emocional e vitalidade.</p>
<p>- Middleton et al.<sup>16</sup> - <i>Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury</i> - 2014 - Austrália - Inglês - <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i></p>	<p>Analisar a relação entre sofrimento psicológico, QVRS e sobrecarga em cuidadores de pessoas com LM traumática; e analisar se houve alterações nestes constructos ao longo do tempo.</p>	<p>- Estudo longitudinal - Entrevistas em 4 momentos: 6 semanas antes da alta (reabilitação na internação) e 6 semanas, 1 ano e 2 anos pós-alta. Amostra: 44 cuidadores primários de pessoas com LM; 38 (86%) do sexo feminino; 20 (45%) cônjuges, 17 (39%) pais, 3 (7%) irmãos e 1 (2%) filho; 18 (42%) não trabalhavam, 11 (26%) estavam empregados o tempo todo, 14 (32%) empregados parte do tempo e 1(2%) estudante; 38 (86%) moravam com a pessoa. - Instrumentos: GHQ-28, SF-36, SCI, MIF e CHART.</p>	<p>A pontuação do componente mental aumentou significativamente, em média 0,39 por semana até 6 semanas após a alta. Depois deste período não houve alteração significativa. O escore do domínio saúde mental aumentou de 6 semanas a 1 ano após a alta, mas posteriormente diminuiu de um ano para dois após a alta. Os escores dos domínios capacidade funcional, aspecto físico, dor corporal e estado geral de saúde, e a pontuação do componente físico não apresentaram alterações significativas ao longo do estudo.</p>

QV: qualidade de vida, QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde, LM: lesão medular, SF-36: *Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey*, CBS: *Caregiver Burden Scale*, ASIA: *American Spinal Injury Association*, GHQ-28: *General Health Questionnaire-28*, SCI: *Caregiver Strain Index*, MIF: Medida de Independência Funcional, CHART: *The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique*.

**Tabela 2.** Resultados encontrados nos domínios do SF-36 dos estudos transversais analisados.

Instrumento SF-36	Unalan et al., 2001	Blanes et al., 2007	Nogueira et al., 2012		Graça et al., 2013	Ebrahimzadeh et al., 2013
	QV dos cuidadores Paraplégicos/Tetraplégicos	QV dos cuidadores Paraplégicos	QV dos cuidadores Tetraplégicos	QV dos cuidadores Paraplégicos	QV dos cuidadores	QV dos cuidadores Paraplégicos/Tetraplégicos
Capacidade Funcional	51,70	83,75	64,00	71,25	75,00	42,05
Aspecto Físico	38,50	69,17	33,33	58,52	75,00	47,50
Dor	54,30	65,02	44,00	63,00	41,00	46,30
Estado Geral de Saúde	45,86	77,63	62,60	66,02	52,00	45,00
Vitalidade	55,40	65,58	59,66	59,43	50,00	56,60
Aspecto Social	48,00	78,57	67,50	73,57	50,00	61,60
Aspecto Emocional	32,00	68,18	48,89	64,39	66,70	45,10
Saúde Mental	44,72	73,63	69,33	65,54	52,00	53,80

## Discussão

O número de cuidadores variou de sete a 72, com média de 43,10. O estudo com maior amostra de cuidadores foi realizado no Irã, com 72 mulheres de veteranos com lesão medular crônica ocorrida na guerra Irã-Iraque<sup>15</sup>.

Dois estudos tinham como amostra somente cuidadoras<sup>9,15</sup>, nos outros, a porcentagem de mulheres variou de 81% a 90%, sendo em sua maior parte esposas, seguido de irmãs ou mães, variando a proporção entre os estudos. Este aspecto reforça o papel social da mulher, que sempre foi vista como cuidadora do lar, da família e do familiar dependente<sup>5</sup>.

A maioria dos cuidadores é constituída de adultos, com média de idade variando entre 35,80 e 51,29 anos. Isto se justifica pela lesão medular apresentar maior incidência em jovens do sexo masculino, principalmente entre 20 e 40 anos<sup>17</sup> e pelo fato da maioria das cuidadoras ser esposa. A maior parte dos cuidadores é casada<sup>5,14</sup> e tem baixo nível de escolaridade<sup>5,14,15</sup>. Dois estudos relataram presença de doenças crônicas ou algum tipo de problema de saúde em 38,30% e 49,20% dos cuidadores<sup>5,14</sup>.

As novas tarefas do cuidador demandam mudanças em seu estilo de vida, que podem comprometer sua saúde<sup>18</sup>. Inúmeras são as exigências que recaem sobre o cuidador. Inicialmente a preocupação refere-se à condição e estabilidade do familiar com lesão medular. Ao mesmo tempo em que o cuidador precisa aprender as diversas especificidades que surgem da patologia, neces-

sita aprender também os cuidados com a bexiga, o intestino, a respiração, a pele, dentre outros<sup>5</sup>.

Estudos mostraram que 39% dos cuidadores deixaram de trabalhar para cuidar do familiar<sup>5</sup>, sendo observada grande variação (42% e 89%) na proporção de desempregados entre dois estudos<sup>15,16</sup>. A porcentagem de únicos cuidadores variou de 53,30% a 85%<sup>14,15</sup> e o tempo médio gasto no cuidado diário foi de 11,30 a 18,29 horas<sup>9,14</sup>. Um estudo identificou que cuidadores provém uma média de 28 horas de cuidado por semana enquanto a pessoa está em reabilitação hospitalar e após esta fase, uma média de 14 a 21 horas de cuidado por semana são dispendidas<sup>16</sup>. Cuidadores familiares de indivíduos com lesão medular, principalmente tetraplégicos e paraplégicos com pouco tempo de lesão, referiram ajudar no cuidado tanto durante o dia, na realização das atividades da vida diária, quanto à noite com tarefas como mudanças de decúbito e cateterismo vesical intermitente<sup>18</sup>.

A inclusão de grupo controle em dois estudos permitiu a comparação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com lesão medular com indivíduos saudáveis, não cuidadores, sendo que em ambos estudos os grupos foram pareados por sexo e idade<sup>9,12</sup>. Estes estudos foram desenvolvidos no Brasil e na Turquia, e encontraram resultados divergentes. No estudo brasileiro, não houve diferença significativa na qualidade de vida entre os grupos<sup>9</sup>, já no realizado na Turquia, todos os domínios do SF-36 foram significativamente menores no grupo de cuidadores em comparação ao controle, exceto em dor corpo-

ral<sup>12</sup>. Estes resultados foram contraditórios provavelmente pela média de idade dos participantes terem sido diferentes entre os estudos, sendo superior no brasileiro, que foi em ambos grupos de 51,29 anos e no da Turquia, de 38,26 anos nos cuidadores e 37,30 no controle.

Pesquisadores compararam a qualidade de vida de 43 cuidadores de pessoas paraplégicas com 16 de tetraplégicos e observaram que o SF-36 teve pontuações menores nestes últimos, principalmente nos domínios aspectos físicos e dor<sup>5</sup>. Ao comparar este grupo de 16 cuidadores de tetraplégicos<sup>5</sup> com um estudo realizado com 60 cuidadores de pessoas com paraplegia<sup>14</sup>, nota-se que todas as pontuações médias do SF-36 foram maiores nos cuidadores de paraplégicos. Este fato se justifica pela maior demanda de cuidado exigida por um paciente com tetraplegia, visto que apresentam maior dependência funcional<sup>19</sup> e são dependentes de cuidados em longo prazo, podendo gerar sobrecarga no cuidador<sup>18</sup>.

Ao analisar a qualidade de vida de cuidadores de indivíduos paraplégicos<sup>5,14</sup>, os domínios capacidade funcional e aspecto social apresentaram maiores pontuações. As menores pontuações foram observadas nos domínios dor, vitalidade e aspecto físico<sup>5,14</sup>, demonstrando que a lesão medular provoca maior impacto no componente físico do que no mental de cuidadores de indivíduos com paraplegia. São necessárias adaptações ambientais para facilitar o acesso às pessoas com deficiência motora. A falta de transporte público acessível e edifícios e calçadas sem rampas para cadeiras de rodas parecem ser algum dos problemas que mais afetam o paciente com lesão medular e, conseqüentemente, o cuidador<sup>14</sup>. Destaca-se também a importância de uma casa adaptada, pois a acessibilidade para cadeira de rodas é necessária na execução das atividades de higiene pessoal e locomoção, exigindo menos esforço físico do cuidador<sup>9</sup>.

Resultados divergentes foram encontrados em vários domínios do SF-36, considerando os cuidadores de pacientes com lesão medular de forma geral (paraplégicos e tetraplégicos)<sup>9,12,15</sup>. A capacidade funcional, que representa as limitações ao realizar atividades, desde autocuidado até as que exigem muito esforço decorrente da condição de saúde, foi o domínio com maiores pontuações em um estudo, sendo de 75 pontos<sup>9</sup>. Diferente de outro estudo que foi o aspecto mais comprometido da qualidade de vida da amostra estudada, com pontuação muito inferior ao anterior, sendo de 42,05<sup>15</sup>. Destaca-se que o estudo com a pontuação mais baixa referente à ca-

pacidade funcional, foi o que apresentou maior amostra de cuidadores.

O aspecto físico, que diz respeito às limitações devido a problemas físicos, no tipo e quantidade de trabalho ou em alguma atividade diária, foi o que teve uma das maiores pontuações (75) em um estudo brasileiro<sup>9</sup>, ao contrário do estudo da Turquia, que foi uma das piores pontuações (38,50 pontos)<sup>12</sup>. O domínio dor, que analisa sua presença, intensidade e interferência nas atividades de vida diária, dentro e fora de casa, apresentou nos estudos da Turquia e Irã pontuações intermediárias, em relação aos outros domínios<sup>12,15</sup>. Diferente da pesquisa brasileira, em que o domínio dor foi o mais comprometido, com apenas 41 pontos<sup>9</sup>.

A vitalidade, que demonstra o nível de energia e fadiga, foi uma das pontuações mais baixas do estudo brasileiro<sup>9</sup> e a melhor pontuação em outro, realizado na Turquia<sup>12</sup>. O aspecto social, que refere-se à integração do indivíduo em atividades sociais, foi um dos domínios mais comprometidos nos cuidadores brasileiros (50 pontos)<sup>9</sup>, diferente das cuidadoras do Irã em que este domínio obteve maior pontuação (61,60 pontos)<sup>15</sup>.

Resultados semelhantes foram percebidos no domínio aspecto emocional (aborda as limitações, devido a problemas emocionais, no tipo e quantidade de trabalho ou em alguma atividade diária) entre dois estudos, sendo o domínio de maior comprometimento no da Turquia (32 pontos)<sup>12</sup> e uma das piores pontuações obtidas no do Irã (45,10 pontos)<sup>15</sup>.

É importante destacar que os domínios Estado Geral de Saúde (avalia como o paciente se sente em relação à sua saúde global) e Saúde Mental (engloba ansiedade, depressão, alterações no comportamento ou descontrole emocional e bem-estar psicológico) não sofreram tantas variações entre os estudos, apresentando pontuações intermediárias em relação aos outros domínios<sup>9,12,15</sup>.

Dois estudos analisaram as alterações da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com lesão medular ao longo do tempo, sendo um deles baseado em entrevistas em três momentos (após um, três e seis meses de reabilitação)<sup>13</sup> e outro com maior período de acompanhamento, com base em quatro momentos (seis meses antes da alta da reabilitação na internação e seis semanas, um ano e dois anos pós-alta)<sup>16</sup>.

No primeiro estudo longitudinal, os resultados referentes à qualidade de vida dos cuidadores mostraram que as pontuações dos domínios do questionário SF-36 permaneceram estáveis ou

aumentaram ligeiramente em seis meses, com exceção do aspecto físico. Houve um declínio na capacidade funcional e no aspecto físico com três meses, mas a capacidade funcional aumentou novamente com seis meses. O fato da capacidade funcional do cuidador ter diminuído nos três primeiros meses e aumentado aos seis meses justifica-se pelos dados qualitativos do estudo que indicaram que muitos cuidadores estavam vivendo com algum tipo de doença crônica, tais como artrite, fibromialgia ou dor nas costas, que foi agravado pelo cuidado físico fornecido à pessoa com lesão medular. Aos seis meses, muitas pessoas com paraplegia eram independentes em suas atividades de autocuidado e muitos dos participantes com tetraplegia tinham um cuidador profissional na residência, reduzindo assim a carga de cuidados físicos para o familiar<sup>13</sup>.

Já no segundo estudo longitudinal, a pontuação do componente mental aumentou significativamente até seis semanas após a alta, sendo que depois não houve alteração significativa. O escore do domínio saúde mental aumentou de seis semanas a um ano após a alta, mas posteriormente diminuiu de um para dois anos após a alta. Os escores dos domínios capacidade funcional, aspecto físico, dor corporal e estado geral de saúde, e a pontuação do componente físico não apresentaram alterações significativas ao longo do estudo<sup>16</sup>.

Ao investigar os fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com lesão medular, pode-se observar algumas correlações significativas. Um estudo mostrou que houve diferença entre os cuidadores com doenças crônicas nas dimensões capacidade funcional, dor, saúde geral, vitalidade e saúde mental<sup>14</sup>.

Pesquisadores observaram que quanto maior a idade das cuidadoras e mais longo o tempo do cuidado, menor a qualidade de vida referente ao domínio capacidade funcional; quanto maior o nível de escolaridade, maior a capacidade funcional e a vitalidade; e quanto maior o número de filhos, pior o aspecto emocional e a vitalidade<sup>15</sup>. Um estudo comparou a sobrecarga do cuidado, por meio do instrumento *Caregiver Burden Scale*, com a qualidade de vida de cuidadores familiares de indivíduos com lesão medular traumática

e concluiu que quanto maior a sobrecarga pior a qualidade de vida<sup>5</sup>.

Não foi encontrada relação entre a QV dos cuidadores e as variáveis nível e tempo da lesão medular, escore da ASIA, grau de espasticidade, incontinência da bexiga ou intestino e úlceras de pressão<sup>12</sup>. Outro estudo mostrou que as diferenças entre as médias da qualidade de vida dos grupos de cuidadores de pacientes com e sem complicações ao trauma (como úlceras por pressão e infecção urinária) não foram estatisticamente significantes<sup>5</sup>.

### Considerações finais

Nesta revisão sistemática foram analisados os artigos que avaliaram a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular, identificando que os de indivíduos tetraplégicos apresentam pior qualidade de vida, principalmente no componente saúde física, em relação aos de paraplégicos. Cuidadores de paraplégicos possuem pior qualidade de vida nos domínios dor, vitalidade e aspecto físico. As mudanças na qualidade de vida dos cuidadores não foram significativas ao longo do tempo. Resultados diferentes foram observados ao comparar cuidadores de adultos com lesão medular e indivíduos saudáveis.

Os fatores que influenciaram negativamente na qualidade de vida dos cuidadores foram presença de doença crônica; maior tempo de cuidado, idade e número de filhos; e menor nível de escolaridade. Mas vale destacar que poucos estudos procuraram fazer estas correlações.

Dessa forma, o comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores de adultos com lesão medular, principalmente no aspecto físico, indica a necessidade de se desenvolver políticas públicas de saúde e elaborar estratégias de intervenção mais abrangentes que incluam não apenas o paciente, mas também o cuidador. Sugere-se pesquisas que avaliem os efeitos de estratégias educativas direcionadas aos cuidadores, para que os mesmos fiquem melhor assistidos e menos vulneráveis ao impacto de uma seqüela neurológica em um membro da família.

## Colaboradores

COM Prudente e MFM Ribeiro participaram igualmente de todas as etapas de elaboração do artigo. CC Porto fez a revisão crítica do artigo.

## Referências

1. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, Johansen M, Jones L, Krassioukov A, Mulcahey MJ, Schmidt-Read M, Waring W. International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *J Spinal Cord Med* 2011; 34(6):535-546.
2. Sekhon LH, Fehlings MG. Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury. *Spine* 2001; 26(Supl. 24):S2-S12.
3. Blanes L, Lourenço L, Carmagnani MIS, Ferreira LM. Clinical and socio-demographic characteristics of persons with traumatic paraplegia living in São Paulo, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2009; 67(2-B):388-390.
4. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular*. Brasília: MS; 2012.
5. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Rev Latino Am Enferm* 2012; 20(6):1048-1056.
6. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. *Int J Mental Health* 1994; 23(3):24-56.
7. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHO-QOL-100): características e perspectivas. *Cien Saude Colet* 2000; 5(1):33-38.
8. Azevedo GR, Santos VLCC. (Handicapped) caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. *Rev Latino Am Enferm* 2006; 14(5):770-780.
9. Graça A, Nascimento MA, Lavado EL, Garanhani MR. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors. *Rev Bras Enferm* 2013; 66(1):79-83.
10. Elm EV, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gotsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening of Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: Guidelines for Reporting Observational Studies. *J Clin Epidemiol* 2008; 61(4):344-349.
11. Mendes KG, Theodoro H, Rodrigues AD, Olinto MTA. Prevalência de síndrome metabólica e seus componentes na transição menopáusicas: uma revisão sistemática. *Cad Saude Publica* 2012; 28(8):1423-1437.
12. Ünal H, Gençosmanoglu B, Akgün K, Karamehmetoglu S, Tuna H, Önes K, Rahimpenah A, Uzun E, Tüzün F. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord* 2001; 39:318-322.
13. Lucke KT, Coccia H, Goode JS, Lucke JF. Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months following rehabilitation. *Qual Life Res* 2004; 13(1):97-110.
14. Blanes L, Carmagnani MIS, Ferreira LM. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord* 2007; 45:399-403.
15. Ebrahimzadeh MH, Shojaei BS, Golhasani-Keshtan F, Soltani-Moghaddas SH, Fattahi AS, Mazloumi SM. Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11:48.

16. Middleton JW, Simpson GK, De Wolf A, Quirk R, Descallar J, Cameron ID. Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2014; 95(7):1312-1319.
17. Campos MF, Ribeiro AT, Listik S, Pereira CAB, Andrade Sobrinho J, Rapoport A. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. *Rev Col Bras Cir* 2008; 35(2):88-93.
18. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Haas VJ. Cuidadores de indivíduos com lesão medular: sobrecarga do cuidado. *Rev Esc Enferm USP* 2013; 47(3):607-614.
19. Rabeh SAN, Caliri MHL. Capacidade funcional em indivíduos com lesão de medula Espinhal. *Acta Paul Enferm* 2010; 23(3):321-327.

---

Artigo apresentado em 11/05/2015

Aprovado em 22/10/2015

Versão final apresentada em 24/10/2015